



La démocratie sanitaire (C1-C2)

OUVERTURE DU SUJET

❖ Qu'est-ce que la démocratie ? Faut-il consulter le peuple sur tous les sujets ? Pourquoi ?

ARTICLE DE PRESSE

Crise sanitaire : « L'urgence ne justifie pas que l'on s'exonère de tout débat public »

Pour Karine Lefeuvre, vice-présidente du Comité consultatif national d'éthique, il faut, en cette période de pandémie, prendre en compte l'avis des citoyens afin de reconstruire la confiance.

Docteure en droit, spécialisée dans le droit et l'éthique de la protection des personnes, Karine Lefeuvre est vice-présidente du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), dont elle assure la présidence par intérim durant la gestion de la crise du Covid-19. Professeure à l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP), elle est coautrice de La Démocratie en santé en question(s) (Hygée Editions, 2018), et de Protéger les majeurs vulnérables. Place à l'éthique ! (Hygée Editions, 2019).

Quelle lecture faites-vous de la gestion de la crise en matière de démocratie sanitaire ?

C'est un vrai paradoxe. Depuis vingt ans, la démocratie en santé s'est construite et a formidablement progressé. On a vu une évolution continue des textes de loi qui renforcent les droits des usagers, en particulier en ce qui concerne le consentement aux soins, leurs conditions de vie, le fonctionnement des établissements et même la participation aux politiques de santé. Les instances se sont structurées, de belles initiatives sont également prises sur le terrain pour associer les usagers aux stratégies des établissements.

Mais la situation inédite de l'épidémie de Covid-19 a révélé un dysfonctionnement, une sorte de mise en sommeil de la recherche de l'expression des personnes dans le contexte complexe d'état d'urgence sanitaire. A tous les niveaux, territorial ou national, dans tous les secteurs, sanitaire, médico-social ou social, on n'a pas suffisamment demandé l'avis des principaux intéressés, on ne les a pas impliqués dans le processus de gestion de crise. Bien sûr, il faut agir vite. Mais l'urgence ne justifie pas que l'on s'exonère de tout débat public, comme si la parole des personnes concernées est accessoire. La démocratie en santé n'est jamais accessoire, même dans l'urgence, *a fortiori* quand le dilemme entre liberté et contrainte est si aigu.

Le CCNE a recommandé à plusieurs reprises de « mobiliser la parole citoyenne » pour éclairer le politique. Pourquoi est-ce si important selon vous ?

Aller chercher l'expression citoyenne est un enjeu de *cohésion* sociale. On l'a bien vu pendant cette crise, en période épidémique, les *clivages* peuvent se creuser entre générations, les personnes les plus à risque et les autres. La crise sanitaire *engendre* une tension entre contraintes et libertés. Tout nous y ramène : le port du masque, les restrictions sur nos libertés de circuler, le futur vaccin... La circulation d'informations contradictoires entretient le risque de susciter une certaine *défiance* dans la population à l'égard des scientifiques et des politiques. La transparence, l'honnêteté de l'information et une éthique personnelle de la communication sont des points de vigilance soulevés par le CCNE. *La discordance* alimente beaucoup d'angoisses et de confusion.

A cela s'ajoute le sentiment de ne pas être écouté, l'impression que tout est décidé de façon verticale. Dans le domaine de la santé, prendre en compte l'avis du citoyen, de façon structurée, représentative et transparente, est *un levier* puissant pour reconstruire la confiance. La population est mûre pour participer à des exercices de démocratie participative mais il faut trouver le bon modèle. Les Etats généraux de la bioéthique, le grand débat ou la convention citoyenne pour le climat sont des exemples différents mais complémentaires à ce titre.



Vous faites un lien entre la participation et la réflexion éthique. De quelle façon ?

La question du sens est centrale dans la situation difficile que nous traversons. Elle a éclaté dans les Ehpad [établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes], où les personnes résidentes, leurs familles et les professionnels ont été nombreux à témoigner de la perte de sens : à quoi bon vivre si c'est pour rester seul dans sa chambre ? Est-il supportable de mourir seul ? Comment faire le deuil d'un parent que l'on n'a pu accompagner ?

Poser ensemble ces questions de la juste mesure, de la décision éthique, est essentiel pour maintenir la cohésion de notre société et la confiance dans les institutions. Comment accepter, adhérer à une limitation de sa liberté si on ne la comprend pas ? Si cela devait se reproduire, il faut absolument que l'éthique et la démocratie en santé soient des piliers de la gestion de crise.

Comment procéder concrètement ?

La question de la représentativité doit être posée. Aujourd'hui, ce sont les associations de malades qui représentent les usagers. Mais l'objectif est d'envisager les choses de façon complémentaire et plus large, avoir une vision plus transversale. Nous sommes tous des usagers ou futurs usagers du système de santé, à travers nos proches ou pour nous-mêmes.

L'une des recommandations serait de croiser les modalités de recherche d'expressions : entendre la parole déjà structurée des associations de patients qui sont des usagers **avertis**, aller chercher l'expression individuelle des personnes qui vivent dans les établissements médico-sociaux, mais aussi **susciter** la parole du citoyen, par le biais d'enquêtes ou d'une convention citoyenne. C'est maintenant qu'il faut engager cette réflexion de fond, d'autant plus que l'épidémie commence à s'inscrire dans la durée.

Propos recueillis par Claire Legros, Le Monde, 25/09/2020

https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/09/25/crise-sanitaire-l-urgence-ne-justifie-pas-que-l-on-s-exonere-de-tout-debat-public_6053542_3232.html

COMPRÉHENSION DES ÉCRITS / PRODUCTION ÉCRITE

❖ Réagir à cet article sur le forum du Monde. (250 mots)

VOCABULAIRE

❖ Associer chaque **mot ou expression en jaune** (cf. article) à son synonyme ou à sa définition :

1. S'exonérer de qqch : _____ a) Une juridiction, une autorité
2. Une instance : _____ b) Générer, provoquer
3. A fortiori : _____ c) Expérimenté(e)
4. La cohésion : _____ d) Le manque de confiance
5. Le clivage : _____ e) Causer, provoquer
6. Engendrer : _____ f) Se dispenser de qqch
7. La défiance : _____ g) La discorde, le désaccord
8. La discordance : _____ h) La solidarité, la connexion
9. Un levier : _____ i) Encore plus
10. Averti(e) : _____ j) Un instrument, un moyen
11. Susciter : _____ k) La division